

**UNIAMO**

FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy

**MS<sup>2</sup>**  
nuove sfide  
nuovi servizi

Progetto finanziato dal  
Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali  
ai sensi dell'art.72 del d.lgs 3 luglio 2017, n.117 - anno 2017

Partner:

 **Mitocon**

Insieme per lo studio e la cura  
delle malattie mitocondriali  
Onlus

 **aismme**

# Incontri di formazione e informazione su diritti esigibili e presa in carico socio-sanitaria

**SALA SOFFIETTO  
PRESIDIO OSPEDALIERO  
"S. MARIA DELLA MISERICORDIA"  
PADIGLIONE 1, PIANO 4°  
UDINE**

**6-7 DICEMBRE**

# Programma

**Venerdì 6 dicembre**

**17.00 - 19.30**

17.00 RegISTRAZIONI

17.15 Presentazione Progetto NS2 e dati sulla Regione FVG da Monitorare 2019  
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

17.35 Progetti territoriali sul Dopo di Noi  
Annalisa Zovatto, ANFFAS

18.15 La rete ERN di supporto alle MR  
Maurizio Scarpa, Direttore Centro di Coordinamento Regionale MR

18.45 Il ruolo dei pazienti nelle Ern: il gruppo epags Italia  
Ilaria Galetti, Epag Representative

19.15 Conclusioni

**Sabato 7 dicembre**

**8.30- 16.00**

8.30 RegISTRAZIONI

Apertura dei lavori e presentazione della Federazione

9.00 I progetti di vita indipendente  
Stefano Dorbolò, Direttore Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità FVG\*

9.30 Percorsi possibili di abitare  
Daniele Ferrareso, Pedagogista clinico

11.30 Il ruolo del III Settore nel supporto alle patologie - I cambiamenti previsti dalla riforma: il modello di statuto  
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR

12.00 Le tutele offerte dalla legge sul Dopo di Noi  
Notaio Gea Arcella, CNN

12.45 Pranzo

13.45 Opportunità di contaminazione e di sviluppo con l'Agricoltura Sociale in FVG  
Lorena Popesso, Fattoria sociale "Magredi Talmassons"

14.15 La help line regionale per le MR  
Rosalia Maria Da Riol, Coordinamento Regionale MR

14.45 Il servizio Saio e la help line nazionale  
Annalisa Scopinaro, UNIAMO FIMR

15.15 I progetti in corso di UNIAMO di supporto alle Associazioni e alle persone con MR  
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR

16.00 Conclusioni e saluti

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy

Hai bisogno di aiuto o di informazioni?

Scrivici: [saio.informa@uniamo.org](mailto:saio.informa@uniamo.org)  
[saio.ascolto@uniamo.org](mailto:saio.ascolto@uniamo.org)

Chiamaci: 800 662541

(\*) in attesa di conferma